

KomenWatch: Archiv, Stimme, Wegweiserin

 bcaction.de/komenwatch

10. April 2011

(Last Updated On: 9. Oktober 2014)

Die Webseite KomenWatch baut ein Archiv zur kritischen Auseinandersetzung mit der Rolle der amerikanischen Brustkrebsorganisationen Komen, die unter anderem auch in Deutschland und vielen anderen Ländern weltweit aktiv ist, auf. Die Webseite soll ein Platz für Diskussion und das Sammeln von relevanten Information zu Komen sein.

Auf dem Prüfstand steht die Rolle, die die Komen-Organisation als weltweit größte Charity und Interessenvertreterin im Kontext Brustkrebs mit dem selbst erklärten Ziel, sich für die Beseitigung und für die Heilung von Brustkrebs einzusetzen, nun seit Beginn der 1990er Jahren eingenommen hat. Durchforstet werden Nachrichtenquellen und Social Media ebenso wie Buchveröffentlichungen, medizinische Fachzeitschriften, Hinweise von engagierten Frauen und BürgerInnen, die Einblick in das Innenleben der Organisation geben. Redaktionelle Analysen werden die Inhalte ergänzen, wichtige Aussagen sollen hervorgehoben und besser zugänglich gemacht werden.

Inhalt [[Anzeigen](#)]

Warum KomenWatch?

Die ProjektkoordinatorInnen haben sich entschieden, die Komen-Organisation zu beobachten, weil sie einen erheblichen Teil der öffentlichen Aufmerksamkeit zum Thema Brustkrebs absorbiere und die Hand aufhalte für einen ebenso erheblichen Anteil der Gelder, die zur Bekämpfung von Brustkrebs gespendet werden.

Komen ist nach Informationen der Website-Betreiberinnenn die einzige der rund 1400 amerikanischen Brustkrebsorganisationen, die sich durch ihr hohes Budget und ihr Agieren von den anderen amerikanischen Brustkrebsorganisationen absetzt. Da dies so sei, müsse Komen auch Standards bei der Leitung ihrer Organisation hinsichtlich Vertrauenswürdigkeit, Rechenschaftspflicht und Transparenz – und natürlich hinsichtlich der Ergebnisse ihrer Arbeit – erfüllen.

KomenWatch teilt dabei die Komplexität von Komens Ansätzen im Zusammenhang mit Brustkrebs.

Seit der Gründung im Jahr 1982 hat die Komen-Organisation – wenn auch sicherlich nicht allein – positive Elemente im Zusammenhang mit der Brustkrebsbewegung beigetragen, etwa beim Überwinden der Unsichtbarkeit und Unaussprechlichkeit der Krankheit, die zur Verschärfung gesundheitlicher Probleme für viele Frauen damals beitrugen. Auch die Bedeutung der Überlebenden wurde durch die Mitarbeit von Komen verbessert, Gelder für Fortbildung und Startkapital für ausgewählte Forschungsprojekte

flossen und die rosa Schleife – die natürlich nicht Komen allein für sich beanspruchen kann – sorgte auch dafür, dass damals unterversorgte Gruppen von Frauen eine bessere Versorgung erhielten.

Wie dem auch sei, KomenWatch hält fest, dass Komen-Aktionen, die damals erfolgreich gewesen seien, heute die selbstgesetzten Ziele (s. oben, z.B. Heilung und Beseitigung der Krankheit) untergraben würden.

KomenWatch ist beunruhigt bezüglich des Wandels bei der Finanzierung der Komen-Arbeit, aber auch bezüglich verschiedener öffentlicher Botschaften und Informationsmaterialien bzw. bei der Ausrichtung der Organisation, die einerseits nicht länger mit dem gemeinnützigen Status einer Non-Profit-Arbeit in Einklang zu bringen seien und andererseits auch die grundlegende Ausrichtung, Brustkrebs zu bekämpfen, nicht mehr erkennen ließe.

Viele unterschiedliche Quellen hätten im Laufe der Jahre bereits gezeigt, dass

- Komen Partnerschaften mit Unternehmen pflege, zu denen Interessenkonflikte bestünden, und so die eigene Glaubwürdigkeit untergrabe,
- Komen-Programme sich von geeigneten Forschungsprojekten weg und hin zu Aktivitäten richte, die weniger oder nicht geeignet seien, die Krankheit zu bekämpfen,
- die Komen-Marke als Warenzeichen (!) Konflikte mit anderen Organisationen fördere und guten Willen bezüglich einer Zusammenarbeit vermissen lasse, selbst dann, wenn aufgrund der erklärten Ziele Übereinstimmung bestehe,
- Komen zwar wiederholt auf seine hohe Bewertung bei Charity Navigator verweise, solche Bewertungen aber wenig über die Qualität der Komen-Programme und ihre tatsächliche bzw. fiskalische Effizienz aussagten,
- Komens Sensibilisierungsmaßnahmen in der Öffentlichkeitsarbeit ausgerichtet seien auf das Sammeln von Geldern (Fundraising), während die Verbreitung von Informationen zu Brustkrebs durch die Organisation wissenschaftliche Kontroversen und Erkenntnisse nicht adäquat spiegele, und schließlich, dass
- Komens Herangehensweise ähnlich der einer „profitorientierten Firma“ (for-profit corporation) sei und weniger einer nicht profitorientierten Hilfsorganisation (non-profit-charitable-organization) gliche.

KomenWatch fragt sich deswegen, welche Rolle Komen zukünftig einnehmen wird. KomenWatch erwartet zum Beispiel mehr Kooperation anstelle der Bekämpfung anderer Gruppen, die sich mit dem Thema Brustkrebs ebenfalls beschäftigen, ethische und evidenzbasierte Entscheidungsfindungen, systematische und kontinuierliche Evaluierung von Programmen und – wie auch Breast Cancer Action – mehr Einsatz für eine koordiniertere Forschungstätigkeit [profitorientierte Forschung für sog. me-too-Präparate bringen Patientinnen nämlich wenig weiter]. Wichtig seien aber auch die Beseitigung von Interessenkonflikten und mehr Ehrlichkeit bei der Informationsvermittlung. Die alleinige Sensibilisierung der Öffentlichkeit („Awareness“) und das Sammeln von Geld seien kurzfristig und zeugten von einer höchstens begrenzt wirksamen Strategie zur Beseitigung von Brustkrebs.

KomenWatch weist in einer Rundmail ferner darauf hin, dass es nicht nur Brustkrebs gibt, sondern auch viele andere Krebserkrankungen, an denen Frauen erkranken, bei denen ähnliche Ursachen bei der Krankheitsentstehung eine Rolle spielten, die es ebenso zu bekämpfen gelte.

Wie KomenWatch die zukünftige Rolle von Komen sieht

- Rückkehr zu Not-for-Profit-Prinzipien
- Stopp von Engagement im „pinkwashing“ (Produktmarketing durch „rosa-Schleife-Artikel“ mit großen Firmen für ungesunde oder Umwelt schädigende Produkte)
- Großzügiges Teilen der „for-the-Cure“-Phrase (Komen hatte andere Charities, die die Phrase auch nutzten, versucht zu verklagen) und Unterstützung der „Schwesterorganisationen“
- Arbeit entsprechend des Ansatzes „for the Cure“ (für die Heilung) mit Forschung als erster Priorität
- Stopp bei der Verbreitung vereinfachter Botschaften zu Früherkennung und Vermeidung durch „Lifestyle-Botschaften“. Früherkennung sei eine Fehlbotschaft für viele Krebserkrankungen und biete keine Garantie für eine Heilung
- Keine Ressourcenverschwendung für aufwändige Geldsammel-Aktionen
- Priorisierung von Studien zur Krankheitsverursachung durch Umwelteinflüsse
- Langzeitforschung und Finanzierung der Forschung über 10, 20 und 30 Jahre zur Verbesserung des Krankheitsverständnisses und der Statistiken bezüglich aller Erkrankungsstadien. WissenschaftlerInnen wissen, dass 5-Jahres-Überlebensraten (bzw. die oft noch viel kürzeren Untersuchungszeiträume in Studien) ein falsches Bild des Brustkrebsüberlebens zeigen.
- Wahrnehmung derjenigen Frauen, die mit metastasiertem Brustkrebs leben (soziale Absicherung, Forschung). Zur Wahrnehmung von fortschreitender Krankheit und der Realität des Todes ist anzumerken, dass öffentlich derzeit nur die lachenden Gesichter der Überlebenden die Krankheit transportieren. Die Sterblichkeit hat sich über die Jahrzehnte höchstens marginal verändert. Die Situation von Frauen – und gerade auch der jüngeren Frauen mit fortschreitender Erkrankung – ist auch bei uns in Deutschland häufig vom Leben am unteren Existenzminimum und durch Armut gekennzeichnet.
- Einschluss anderer Krebserkrankungen bei Frauen mit gleicher Priorität

Wie kann eine verbesserte Interessenvertretung bei Brustkrebs jetzt aussehen?

- Evidenzbasierte Informationsangebote entsprechend höchster professioneller und ethischer Standards
- Programmevaluation bezüglich Effektivität, Effizienz und Relevanz
- Klarheit darüber, wessen Interessen tatsächlich vertreten werden
- Verzicht auf direkte und indirekte Partnerschaft, Befürwortung oder Spenden von den Herstellern oder Vertreibern Krebs erzeugender Produkte
- Verzicht auf Geld- und Sachspenden von allen, die direkt und indirekt von der Diagnose und der Behandlung von Krebs profitieren

- Forschungskoordination zur Krebsverursachung, Vermeidung von Krebs, Diagnostik, Behandlung und Nachsorge mit einer Struktur, die evidenzbasierte Kriterien auch bezüglich des Einsatzes der Mittel voraussetzt

Warum berichten wir dies hier – in Deutschland?

Non-Profit-Organisationen – zumal größere – haben besondere Möglichkeiten und Steuervorteile sowie überdies tatsächlich dem Gemeinwohl verpflichtete Verantwortlichkeiten bei der Gestaltung von Zivilgesellschaft. Es ist nicht im Sinne von engagierten Frauen und SpenderInnen, wenn Aktivitäten im persönlichen oder wirtschaftlichen Interesse umgelenkt werden. Das kritische Bewusstsein in diesem Bereich wächst allgemein.

Diese Berichterstattung ist aber auch deswegen relevant, weil es die Komen-Organisation auch in Deutschland und vielen anderen Ländern gibt. Arbeitsweise (aufwändige Lauf- und Charity-Events etc. etc.) und Strategie scheinen ähnlich zu sein. Auch bei verschiedenen anderen Non-Profit-Organisationen, die im Bereich Krebs und Brustkrebs in Deutschland aktiv sind, lassen sich im Ansatz ähnliche problematische Arbeitsweisen erkennen und die durch KomenWatch thematisierten Probleme aufzeigen. Eine Übertragbarkeit der Erkenntnisse ist also möglich und Hinweise zur Verbesserung des Engagements, der Transparenz und vorallem der Ergebnisse in Sachen Brustkrebs und Krebs können schließlich allen nur helfen.

Weiterlesen

KomenWatch – Die Webseite <http://komenwatch.org/> (bei archive.org, die Originalwebseite ist nicht mehr online, da die Initiatorin der Webseite an den Folgen ihrer Brustkrebserkrankung verstorben ist).